

ORIGINAL BREVE

Recibido: 21 de junio de 2019
 Aceptado: 31 de marzo de 2020
 Publicado: 5 de mayo de 2020

CUESTIONES ÉTICAS EN LOS REGISTROS CLÍNICOS DE UN GRUPO DE PACIENTES TERMINALES INGRESADOS EN UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL. CARENCIAS Y MEJORAS

Estela Hernández-Bello (1) y Ángel Gasch-Gallén (2)

(1) Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Zaragoza. España.

(2) Facultad de Ciencias de la Salud. Departamento de Fisiatría y Enfermería. Universidad de Zaragoza. Zaragoza. España.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

RESUMEN

Fundamentos: Los/las pacientes en estado terminal y sus familiares deben conocer su situación y ser tratados según el principio de autonomía, para establecer así objetivos terapéuticos adaptados a cada uno/a de acuerdo a sus necesidades y decisiones. El objetivo de este estudio fue identificar la existencia de registros en las historias clínicas de pacientes terminales que señalen su situación, como la información ofrecida, los códigos de limitación del esfuerzo terapéutico (LET), la no reanimación cardiopulmonar (No-RCP) o Z.51.5, y la relación con las variables sociodemográficas y clínicas.

Métodos: Se realizó un estudio descriptivo transversal en un hospital de tercer nivel, con pacientes ingresados entre enero y diciembre de 2017, que fallecieron con criterios de enfermedad terminal. Se recogieron los datos de las historias clínicas y, fundamentalmente, de las notas clínicas de enfermería. El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS, versión 22.

Resultados: Participaron 140 personas, 54,3% de hombres, de 78,51 años (Desviación estándar -DS=13,5) de edad media. Las personas menores de 70 años recibieron menos información (Odds Ratio -OR-: 0,077; Intervalo de Confianza -IC- 95%: 0,015-0,390) y menor sedación (OR: 0,366; IC 95%: 0,149-0,899). Proceder de ciudad redujo la probabilidad de recibir información (OR: 0,202; IC 95%: 0,058-0,705). Presentar disnea redujo la LET (OR: 0,44; IC 95%: 0,20-0,93), el No RCP (0,29; IC 95%: 0,12-0,68) y la sedación (OR:0,27; IC 95%: 0,12-0,60). La fatiga aumentó la probabilidad de ser No RCP (OR: 2,77; IC 95%: 1,163-6,627) y de recibir sedación (OR:2,6; IC 95%: 1,065-6,331).

Conclusiones: Los esfuerzos por empoderar al paciente en la toma de decisiones son todavía escasos. Un mayor y mejor registro facilita conocer cómo se desarrollan las actuaciones, permitiendo identificar y poner en marcha intervenciones éticas y responsables.

Palabras clave: Cuidados paliativos, Enfermedad crónica, Toma de decisiones, Bioética, Autonomía personal, Voluntades anticipadas.

ABSTRACT

Ethical issues in the clinical records of a group of terminal patients admitted into a third level hospital. Lacks and improvements

Background: Terminal patients and their relatives must know their real situation, and be treated according to the principle of autonomy, to establish therapeutic objectives adapted each one, according to their needs and decisions. The objective of this study is to identify the sufficient existence of records in the Medical Histories of terminal patients, which indicate their situation, such as the information given to the patients, or the LET, No-RCP or Z.51.5 codes, and the statistical relation they have with the sociodemographic and clinical variables.

Methods: Cross-sectional study in a third-level hospital, with patients admitted between January and December 2017, who died with terminal illness criteria. Data were collected from the medical records, and, fundamentally, from the nursing clinical notes. The statistical analysis was performed with the SPSS program, version 22.

Results: Participants were 140 people, 54.3% men, of 78.51 (SD=13.5) of middle age. People up to 70 years of age received less information (Odds ratio (OR): 0.077, 95% Confidence interval (CI): 0.015-0.390) and lower sedation (OR: 0.366, 95% CI: 0.149-0.899). Proceeding from city reduced the probability of receiving information (OR: 0.202; IC95%: 0.058-0.705). Presenting dyspnea reduced LTE (OR: 0.44, 95% CI: 0.20-0.93), No CPR (0.29, 95% CI: 0.12-0.68) and sedation (OR: 0.27; 95% CI: 0.12-0.60). Fatigue increased the probability of being Non-CPR (OR: 2.77, 95% CI: 1.166-6.627) and of receiving sedation (OR: 2.6, 95% CI: 1.065-6.331).

Conclusions: Efforts to empower the patient in the decision of their process and the management of the information of their diagnosis and prognosis are still lacking. A greater and better clinical records facilitates knowing how actions are developed, allowing to identify and implement ethical and responsible interventions.

Key words: Palliative Care, Chronic disease, Decision making, Bioethics, Personal Autonomy, Advance directives.

Correspondencia:
 Estela Hernández Bello
 Departamento de Fisiatría y Enfermería
 Universidad de Zaragoza
 C/ Domingo Miral, s/n
 5009 Zaragoza, España
 estelahello@gmail.com

Cita sugerida: Hernández-Bello E, Gasch-Gallén Á. Cuestiones éticas en los registros clínicos de un grupo de pacientes terminales ingresados en un hospital de tercer nivel. Carencias y mejoras. Rev Esp Salud Pública. 2020; 94: 5 de mayo e202005030.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos (CP), entendidos como el cuidado total y activo de las personas cuyas enfermedades no responden al tratamiento curativo⁽¹⁾, tienen como objetivo la consecución de la mejor calidad de vida para ellas y sus familias^(1,2). Las situaciones de enfermedad avanzada condicionan una mayor necesidad de cuidadores/as, formales o informales, como son la familia, amigos, vecinos o sujetos de confianza⁽³⁾.

En los CP tiene cabida cualquier enfermedad crónica progresiva con un pronóstico de vida limitado, situación fundamental a tener en cuenta ya que en España el 75% de la población muere por enfermedades crónicas y, aproximadamente, el 80% de la población envejecida presenta una enfermedad crónica, y el 50% dos^(3,4).

El concepto de CP se relaciona con el de “enfermedad terminal”, en el que se limita la esperanza de vida a un pronóstico inferior a seis meses, pero en la práctica esta temporalidad es complicada de predecir^(2,5). Durante los últimos días de vida suelen aparecer los síntomas refractarios, cuyo control escapa al manejo mediante tratamientos convencionales, por lo que acaba siendo necesaria la sedación para mitigarlos⁽⁶⁾. El término “sedación terminal” fue introducido por Enck en 1991⁽⁷⁾ y, desde su acuñamiento, este vocablo ha generado polémica por su errónea equiparación a la eutanasia^(7,8). Diferentes autores afirman en este sentido que la eutanasia desea producir la muerte, y la sedación aliviar^(7,8,9).

La sedación paliativa o terminal está muy en relación con el registro en la historia clínica (HC) de términos de uso común en la terminología, como limitación del esfuerzo terapéutico (LET), no reanimación cardiopulmonar (No-RCP) o el código Z.51.5. LET indica retirar, o no iniciar, medidas terapéuticas debido a que son inútiles, ya que tan solo consiguen

prolongar la vida biológica sin posibilidad de una recuperación con una calidad de vida mínima^(9,10). Las medidas No-RCP señalan la no reanimación cardiopulmonar en caso de parada cardíaca. El código Z.51.5 aparece en la décima *Clasificación Internacional de Enfermedades* (CIE-10) para identificar a los pacientes en situación de CP⁽¹¹⁾. Estos términos ayudan en la clasificación de una persona como paciente terminal y en la determinación de los objetivos terapéuticos por parte del equipo sanitario.

Uno de los tratamientos que crea más controversia, por su finalidad, son las transfusiones en pacientes terminales. Se ha documentado que, aproximadamente, el 15% de los pacientes oncológicos anémicos son tratados con transfusiones de hemáties que aumentan las cifras de hemoglobina (Hb) en 1g/dl por cada unidad transfundida⁽¹²⁾. Se estima que los beneficios de la terapia transfusional se mantienen pocos días, ya que los/as pacientes acaban falleciendo aproximadamente 49 días después de la terapia⁽¹³⁾.

Todos/as los/as pacientes deben poder tomar decisiones sobre su proceso de salud/enfermedad de forma libre, y la única manera para hacerlo es conocer su verdadera situación⁽¹⁴⁾. La *Ley 41/2002 de autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información clínica*⁽¹⁵⁾ señala que la titularidad del derecho a la información es del/la paciente, por lo que solo se informará a las personas vinculadas en caso de que ESTE/A lo permita. Aunque existen ciertas limitaciones dependiendo de su estado físico o psíquico, o que esta decisión pudiera perjudicar gravemente su salud, queda así garantizada la decisión de la persona sobre su proceso. La citada ley inició el camino hacia la normativización de las directrices o voluntades anticipadas⁽¹⁰⁾. En Aragón, las regula la *Ley 6/2002 de 15 de abril de Salud de Aragón*⁽¹⁶⁾. Las voluntades anticipadas son un documento en el que una persona, con capacidad legal suficiente (siendo mayor de edad, menor emancipado o menor aragonés mayor de

catorce años) puede manifestar las instrucciones previas que, ante circunstancias clínicas que le impidieran manifestar su voluntad, deberá respetar el personal sanitario responsable de su asistencia sanitaria. Se incluye la designación de un representante, su decisión ante la donación de órganos y los valores vitales que sustentan sus decisiones y preferencias⁽¹⁴⁾. Para que el documento sea válido se exige, además de la capacidad del autor, que conste por escrito con firma, fecha y lugar. Además, es recomendable que se inscriba en el registro de voluntades anticipadas que se regula por decreto^(14,17).

La regulación del consentimiento informado y las voluntades anticipadas tiene sus precedentes en Estados Unidos en 1991, cuando una norma federal, la *Patient Self-Determination Act*, convirtió en obligatorio para los médicos preguntar a toda persona enferma que ingresa en un hospital si dispone o no de voluntades anticipadas, así como ofrecerle la oportunidad de redactarlas. Un estudio publicado años después detectó que únicamente el 12% de los pacientes habían comentado con su médico la existencia de directivas anticipadas⁽¹⁸⁾.

El objetivo del presente estudio fue identificar la existencia de registros en las HC que señalaran una correcta actuación paliativa en pacientes terminales y sus familias, al igual que estudiar su relación con variables sociodemográficas y clínicas. Se midió la aplicación del tratamiento de sedación terminal, la información dada, el registro de voluntades anticipadas, y la codificación de la situación terminal por parte de los/as facultativos/as en las HC con los términos LET, No-RCP o el código Z.51.5

SUJETOS Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo transversal, de carácter retrospectivo, con pacientes ingresados en un hospital de tercer nivel de Zaragoza, entre enero y diciembre de 2017, que

fallecieron con criterios de enfermedad terminal y que recibieron transfusión de sangre.

La selección de los sujetos se realizó a través del conjunto mínimo básico de datos (CMBD). Se incluyeron personas mayores de 18 años ingresadas en 2017 en el hospital, que murieron habiendo recibido durante su ingreso transfusión de algún tipo de hemoderivados. Se excluyeron los pacientes ingresados/as en urgencias, obstetricia y UCI (unidad de cuidados intensivos). Se seleccionaron pacientes que habían sido transfundidos durante su último ingreso antes de fallecer dado que, en muchas ocasiones, las transfusiones se aplican en pacientes terminales para aminorar los síntomas con mal pronóstico, más en aún en pacientes oncológicos/as cuyo diagnóstico y/o tratamientos les lleva al desarrollo de anemia en un 68-77% de los casos^(12,13). Utilizamos la base de datos de las transfusiones realizadas en pacientes ingresados para acotar la búsqueda, dada las dificultades descritas de clasificación de los/as pacientes terminales. A partir de esta base, se revisaron las historias clínicas electrónicas y las notas clínicas o el evolutivo redactado por el personal de enfermería en el programa Gacela Care®, para determinar si eran o no pacientes con enfermedad terminal.

El número final de pacientes de este estudio fueron 140, tras haber rechazado a nueve pacientes, dado que en tres no existían registros de haber sido transfundidos ni en la evolución de enfermería ni en la HC. Cinco pacientes no se consideraron enfermos terminales y a un paciente no se le llegó a transfundir porque falleció antes de comenzar la transfusión.

Se estudiaron variables sociodemográficas como el sexo, edad, persona principal de apoyo, procedencia y convivencia, identificando si la persona procedía de entorno urbano (Zaragoza capital) o rural, si vivía en domicilio o residencias, si no se había registrado o se desconocía.

La persona principal de apoyo fue el agente principal de cuidados de los/as pacientes de nuestro estudio, identificada en las notas clínicas de enfermería. Se diferenció por sexo y si era una sola persona encargada del cuidado o eran más. Se codificó en función de si era familiar (cónyuge, hermano/a, hijo/s/a/as, prima, nuera), familia sin especificar) o no.

Para identificar la correcta actuación paliativa en los registros de las HC, se recopiló la información acerca de la aplicación de sedación terminal (sí/no), información dada a pacientes y familiares (sí/no), la existencia de registro de voluntades anticipadas (sí/no), y la codificación de la enfermedad terminal con términos como LET, No-RCP o código Z.51.5 (sí/no).

Las variables clínicas de los/as pacientes fueron: patología, unidad de ingreso, síntomas y supervivencia tras la última transfusión.

El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS versión 22.

Con todo ello, se realizó un estudio descriptivo con frecuencias y porcentajes de todas las variables de estudio. Para estudiar la relación entre las variables y los registros que demostraban la existencia de esfuerzo paliativo con componentes éticos registrado, se realizó un análisis no ajustado aplicando la prueba de X^2 y test exacto de Fisher en función del tamaño de los grupos, calculando un intervalo de confianza al 95% para cada tipo de variable y exigiendo un nivel de significación estadística de $p < 0,05$. Se llevó a cabo un análisis ajustado teniendo en cuenta los factores asociados estudiados en el análisis bivariado, para evaluar así las posibles confusiones entre ellos. Se incluyeron las variables que en el análisis no ajustado habían demostrado un valor de significación $p \leq 0,2$ con la variable principal. Como estimador se eligió la *odds ratio* (OR) con su intervalo de confianza del 95%.

La investigación fue aprobada por el comité de ética de la investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (CEICA) y por la dirección del hospital en el que se realizó el estudio.

RESULTADOS

En la **tabla 1** se puede observar que participaron en el estudio un total de 140 personas con una edad media de 78,51 años (Desviación estándar -DS=13,5), de los que 76 eran hombres (54,3%) y 64 eran mujeres (45,7%).

La familia fue el principal agente de cuidados en 99 pacientes, que representaron al 70,7% de la población de estudio. En 37 casos (26,4%) no se registró si tenían o no cuidador/a. Diferenciando por sexo, en 70 pacientes (50%) no se recogió o fue de manera genérica, como por ejemplo “servicios sociales”, “tutor de residencia” o “familia”. En los que sí se detalló el sexo y la relación que unía al agente de cuidados con el/la paciente, obtuvimos que los cuidados fueron otorgados en 47 casos (33,6%) por mujeres, frente a 23 casos (16,4%) donde fueron los hombres.

Los/as pacientes provenían de entorno rural y de ciudad casi en la misma proporción. 71 (50,7%) tenían su domicilio en Zaragoza capital y 69 (49,3%) vivían en pueblos que forman el sector III de salud de la provincia de Zaragoza.

59 pacientes (42,1%) vivían en su domicilio antes del ingreso y en otros 59 (42,1%) no se recogió en la HC su lugar de residencia. En cuatro pacientes (2,9%) se desconocía dónde vivían y 18 (12,9%) estaban institucionalizados en residencias. La gran mayoría de pacientes de este estudio murieron durante el ingreso (113; 80,7%), 26 (18,6%) fueron dados de alta a su domicilio, falleciendo allí, y un paciente (0,7%) fue dado de alta a una residencia, donde falleció.

Tabla 1
Características sociodemográficas y clínicas.

Variables		Frecuencia (%)	Variables		Frecuencia (%)
Edad	Hasta 70	34 (24,3%)	Síntomas generales	Dolor	51 (36,4%)
	71-80	28 (20%)		Fiebre	31 (22,1%)
	81-90	57 (40,7%)		Sangrado	20 (14,3%)
	>90	21 (15%)		Otros	52 (37,14%)
Sexo	Mujer	64 (45,7%)	Síntomas psicomotores	Inquietud	34 (24,3%)
	Hombre	76 (54,3%)		Agitación	28 (20%)
Persona de apoyo	FAMILIA	99 (70,7%)		Síntomas digestivos	Otros
	Sin especificar	32 (22,9%)	Náuseas		21 (15%)
	Cónyuge	24 (17,1%)	Estreñimiento		17 (12,1%)
	Mujer	17 (12,1%)	Síntomas urinarios	Otros	21 (15%)
	Hombre	7 (5%)		Oliguria, oligoanuria anuria	11 (7,9%)
	Hermano/a	2 (1,4%)	Síntomas psicológicos	Depresión	5 (3,6%)
	Hijos/as	39 (27,9%)		Labilidad emocional	4 (2,9%)
	Hijas	26 (18,5%)	Patología oncológica	General	44 (31,4%)
	Hijos	13 (9,3%)		Ca pulmón	11 (7,9%)
	NO FAMILIA	4 (2,8%)		Ca digestivo	6 (4,3%)
	PERSONA SOLA	4 (2,8%)		Ca próstata	5 (3,6%)
	NO SE RECOGE	33 (23,6%)		Ca hígado	5 (3,6%)
	Población	Rural		69 (49,3%)	Otros carcinomas
Ciudad		71 (50,7%)	Hematológica	General	21 (15%)
Lugar convivencia antes del ingreso	Domicilio	59 (42,1%)		Leucemia linfocítica crónica	5 (3,6%)
	Residencias	18 (12,9%)		Mieloma múltiple	4 (2,9%)
	Desconocido	4 (12,9%)		Linfoma de células B	3 (2,1%)
	No se recoge	59 (42,1%)	Otros	9 (6,4%)	
Destino al alta	Exitus	113 (80,7%)	Otras afecciones	General	75 (53,57%)
	Domicilio	26 (18,6%)		Insuficiencia cardiaca	18 (12,9%)
	Residencia	1 (0,7%)		Otros	57 (40,7%)
Síntomas respiratorios	Disnea	67 (47,9%)			
	Fatiga	44 (31,4%)			
	Otros	21 (15%)			

Se registraron 13 unidades diferentes de ingreso dentro del hospital, destacando medicina interna (35,7%), oncología (22,1%) y hematología (15%).

Los/as pacientes de este estudio tuvieron una media de dos ingresos durante el año 2017, con un rango entre uno y diez ingresos, aunque lo habitual fue que ingresaran una única vez.

Todos/as los/as pacientes fueron transfundidos/as durante su ingreso y la media, en días, de supervivencia desde la última transfusión hasta el fallecimiento fue de 20,53 días, con un rango de 0-270 días, aunque lo más repetido fue la muerte al día siguiente, a los tres y a los dos días tras la transfusión.

Se identificaron 49 patologías diferentes. El 31,4% eran pacientes oncológicos/as, presentando metástasis el 23,6%. El 15% de los/as pacientes tenían neoplasias y otras afecciones hematológicas. El resto de patologías correspondieron al 18,5% restante de pacientes.

Se recogieron un total de 34 signos y síntomas descritos en las notas clínicas de enfermería, predominando la disnea en 67 pacientes (47,9%), el dolor en 51 (36,4%), y la fatiga en 44 (31,4%) (tabla 1).

Componentes éticos en los esfuerzos paliativos registrados en las HC. Del total de pacientes del estudio, 50 (35,7%) fueron sedados, pasando una media de 0,68 días en tal estado (aproximadamente 16 horas) desde el inicio de la sedación hasta la defunción. Si bien, lo habitual fue que fallecieran al día siguiente en que fueron sedados/as, encontramos que el tiempo máximo que pasaron dos pacientes sedados fueron 11 días.

En la gran mayoría de casos (111; 79,3%), las personas no fueron informadas o no se

recogió este hecho. De estos, la información fue comunicada a los familiares en 16 casos (11,4%) y a un solo tutor (0,7%). En tres casos (2,1%) no se pudo informar a los/as pacientes debido a su deterioro cognitivo. En el resto de casos (91 pacientes, 65%), no se recogió qué información conocía el paciente.

En cuanto a los términos LET y No-RCP, este segundo fue más habitual, ya que se registró en 87 casos (62,1%), frente a la indicación LET que se realizó en 79 (56,4%). Tampoco se registró en ninguno de los pacientes del estudio el código Z.51.5. Ningún paciente tenía registrado el documento de voluntades anticipadas.

Relación entre variables socio-demográficas y clínicas y el registro de la actuación paliativa.

En la tabla 2 se pueden observar las relaciones que encontramos entre la edad, la patología y la procedencia de los/as pacientes con el registro en sus HC por parte de los profesionales, de la información ofrecida, del registro de LET, del de NO-RCP y del de la sedación. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas con el sexo aunque, en general, en el caso de los hombres existía mayor registro de todas estas intervenciones. En cuanto a los síntomas, encontramos relaciones entre el sangrado, el estreñimiento y la procedencia con la información dada a los/as pacientes, entre el padecer disnea, fatiga y labilidad con no proceder a maniobras de resucitación cardiopulmonar, y entre los síntomas de oliguria, disnea y fiebre con la sedación. No se halló ninguna relación entre la codificación LET y los síntomas.

Ningún paciente mayor de 90 años fue informado. También fueron a los que menos se les consideró LET (5,7%), No-RCP (9,2%) y sedación (2,8%). Las personas procedentes del ámbito rural fueron aquellas a las que menos información se les facilitó (6,4%; $p=0,037$).

Tabla 2
Análisis no ajustado de variables sociodemográficas y clínicas, con las cuestiones éticas.

Variables		Información al paciente		LET ^(b)		No-RCP ^(c)		Sedación	
		SI N (%)	X ² (p-valor)	SI N (%)	X ² (p-valor)	SI N (%)	X ² (p-valor)	SI N (%)	X ² (p-valor)
Edad (años)	Hasta 70	17 (12,1%)	30,805 (0)	25 (17,8%)	7,104 (0,0609)	26 (18,5%)	4,449 (0,217)	17 (12,1%)	6,143 (0,105)
	71-80	8 (5,7%)		15 (10,7%)		17 (12,1%)		11 (7,8%)	
	81-90	4 (2,8%)		31 (22,1%)		31 (22,1%)		18 (12,8%)	
	>90	0		8 (5,7%)		13 (9,2%)		4 (2,8%)	
Sexo	Mujer	14 (10%)	0,097 (0,835)	36 (25,7%)	0,002 (0,969)	42 (30%)	0,608 (0,486)	24 (17,14%)	0,164 (0,725)
	Hombre	15 (10,7%)		43 (30,7%)		45 (32,1%)		26 (18,5%)	
Patología	General	6 (4,2%)	17,457 (p<0,001)	35 (25%)	6,821 (0,033)	43 (30,7%)	3,443 (0,179)	25 (17,8%)	0,686 (0,709)
	Oncológica	16 (11,4%)		28 (20%)		27 (19,2%)		15 (10,7%)	
	Hematológica	6 (4,2%)		12 (8,5%)		13 (9,2%)		7 (5%)	
Síntomas generales	Dolor	11 (7,8%)	6,085 (0,193)	28 (20%)	0,076 ^(a) (0,860)	29 (20,7%)	6,695 (0,153)	15 (10,7%)	1,388 ^(a) (0,274)
	Fiebre	11 (7,8%)	7,334 (0,119)	19 (13,57%)	0,383 ^(a) (0,682)	22 (15,7%)	1,318 ^(a) (0,298)	16 (11,4%)	4,384 ^(a) (0,055)
	Sangrado	4 (2,8%)	13,129 (0,011)	10 (7,14%)	0,392 ^(a) (0,628)	11 (7,8%)	0,506 ^(a) (0,469)	5 (3,5%)	1,167 ^(a) (0,324)
Síntomas respiratorios	Disnea	12 (8,5%)	2,041 (0,728)	43 (30,7%)	3,139 ^(a) (0,089)	48 (34,2%)	4,928 ^(a) (0,036)	32 (22,8%)	8,122 ^(a) (0,005)
	Fatiga	10 (7,1%)	4,176 (0,730)	22 (15,7%)	2,527 (0,283)	22 (15,7%)	5,991 (0,044)	11 (7,8%)	3,935 (0,140)
Síntomas psicomotores	Inquietud	10 (7,1%)	7,275 (0,122)	22 (15,7%)	1,251 ^(a) (0,322)	24 (17,1%)	1,361 ^(a) (0,311)	15 (10,7%)	1,381 ^(a) (0,304)
	Agitación	1 (0,7%)	7,798 (0,099)	16 (11,4%)	0,007 ^(a) (1)	16 (11,4%)	0,372 ^(a) (0,664)	9 (6,4%)	0,194 ^(a) (0,826)
Síntomas digestivos	Náuseas	7 (5%)	3,550 (0,470)	13 (9,2%)	0,301 ^(a) (0,640)	14 (10%)	0,215 ^(a) (0,808)	10 (7,1%)	1,525 ^(a) (0,227)
	Estreñimiento	5 (3,5%)	10,158 (0,038)	9 (6,4%)	0,096 ^(a) (0,798)	11 (7,8%)	0,054 ^(a) (1)	6 (4,2%)	0,001 ^(a) (1)
Síntomas psicológicos	Depresión	1 (0,7%)	0,922 (0,921)	1 (0,7%)	2,799 ^(a) (0,167)	2 (1,4%)	1,081 ^(a) (0,367)	2 (1,4%)	0,041 ^(a) (1)
	Labilidad	1 (0,7%)	0,688 (0,953)	1 (0,7%)	1,654 ^(a) (0,318)	0	6,759 ^(a) (0,019)	0	2,288 ^(a) (0,297)
Síntomas urinarios	Oliguria	1 (0,7%)	1,706 (0,790)	6 (4,2%)	0,017 ^(a) (1)	7 (5%)	0,011 ^(a) (1)	7 (5%)	4,054 ^(a) (0,055)
Procedencia	Ciudad	20 (14,2%)	4,875 (0,037)	40 (28,5%)	0 (0,983)	42 (30%)	0,547 (0,490)	22 (15,7%)	1,403 (0,290)
	Rural	9 (6,4%)		39 (27,8%)		45 (32,1%)		28 (20%)	

(a) Test exacto de Fisher; (b) Limitación del esfuerzo terapéutico; (c) No reanimación cardiopulmonar.

Los/as pacientes con patología general tuvieron más indicación de LET (25%; $p=0,033$).

En la **tabla 3** se muestran los resultados del estudio de análisis multivariante, observándose que las personas entre 71 y 80 años tenían 1,067 veces mayor probabilidad de ser consideradas LET con respecto de las mayores de 81 años, destacando además que las personas menores de 70 años presentaban una OR de 0,51 (IC 95%:

0,18-1,47). Tener hasta 70 años disminuía la probabilidad de recibir información (OR: 0,07; IC 95%: 0,01-0,39). Las personas de este grupo de edad recibieron menor sedación (OR: 0,36; IC 95%: 0,14-0,89) con respecto a las mayores.

Las personas con patología general recibieron 4,5 veces más información (IC 95%: 0,68-29,52), mientras que los/as pacientes oncológicos/as tuvieron 1,56 veces (0,40-6,01)

Tabla 3
Registro de actuación paliativa y variables socio-demográficas y clínicas.
Modelo final de Regresión Logística.

Variables		Información al paciente OR (IC95%)	LET OR (IC95%)	No-RCP OR (IC95%)	Sedación OR (IC95%)
Sexo	Mujer	0,70 (0,24-2,27)	0,75 (0,35-1,62)	0,59 (0,25-1,38)	0,91 (0,42-1,96)
	Hombre	1	1	1	1
Edad	Hasta 70	0,07 (0,01-0,39) ^(a)	0,51 (0,18-1,47)	0,32 (0,10-1,07)	0,36 (0,14-0,89) ^(a)
	71-80	0,13 (0,02-0,62) ^(a)	1,06 (0,41-2,74)	0,73 (0,26-2,05)	0,65 (0,24-1,71)
	>81	1	1	1	1
Patología	General	4,48 (0,68-29,52)	0,34 (0,91-12,82)	5,25 (0,93-29,65)	-
	Oncológica	1,18 (0,22-6,15)	1,56 (0,40-6,01)	5,46 (0,91-32,47)	-
	Hematológica	1	1	1	1
Población procedencia	Urbano	0,20 (0,05-0,70) ^(a)	-	-	-
	Rural	1	-	-	-
Disnea	-	-	0,44 (0,20-0,93) ^(a)	0,29 (0,12-0,68) ^(a)	0,27 (0,12-0,60) ^(a)
Fatiga	-	-	-	2,77 (1,16-6,62) ^(a)	2,59 (1,06-6,33) ^(a)
Dolor	1,42 (0,40-4,95)	-	-	-	-
Fiebre	0,93 (0,25-3,34)	-	-	-	-
Inquietud	0,51 (0,13-1,91)	-	-	-	-
Agitación	7,68 (0,82-71,37)	-	-	-	-
Estreñimiento	0,30 (0,05-1,54)	-	-	-	-
Depresión	-	-	6,31 (0,63-62,77)	-	-
Oliguria/oligoanuria/anuria	-	-	-	-	0,28 (0,06-1,15)

(a) Significación estadística: $p<0,05$.

mayor probabilidad de ser considerados LET y 5,46 veces (0,91-32,47) de ser No RCP, en comparación con los hematológicos.

La población de procedencia también estuvo en relación con la información dada a los/as pacientes, de tal manera que aquellos/as que procedieron de ciudad tuvieron menor probabilidad de ser informados con respecto de las personas que procedían del entorno rural (OR: 0,20; IC 95%: 0,05-0,70).

Presentar disnea redujo la probabilidad de ser considerado LET, No RCP y de recibir sedación. Sin embargo, la fatiga aumentó 2,7 veces (1,16-6,62) la probabilidad de ser considerado No RCP y 2,6 veces la de recibir sedación (1,06-6,33).

Las personas que presentaron dolor y las que presentaron agitación fueron 1,4 y 7,6 veces, respectivamente, informadas tanto ellas mismas como sus familiares. Las personas con depresión tuvieron un riesgo 6,2 veces mayor de ser consideradas LET.

DISCUSIÓN

En el presente trabajo se estudia la existencia de registros de términos éticos y actuaciones paliativas en las HC de una población de pacientes con enfermedad terminal. Los/as pacientes de este estudio son hombres y mujeres con edad media-avanzada y enfermedad terminal, onco-hematológica o no, que fallecieron tras tener un ingreso mínimo durante el año 2017 en un hospital de Zaragoza. Proceden en similar proporción de entorno rural y urbano y, principalmente, antes del ingreso en el que fallecieron, viven en su domicilio. La gran mayoría cuentan con un agente de cuidados, que suelen ser mujeres, familiares del/la paciente, especialmente la pareja sentimental y/o la hija o hijas.

Las características de nuestra población se asemejan a las de otros estudios en cuanto a edad y sexo^(4,19,20). No obstante, llama la atención que, aunque por poca diferencia, hay más hombres que mujeres, cuando en 2016 el INE destacó que la vejez era femenina, existiendo un 32,9% más de mujeres que de hombres mayores de 65 años⁽¹⁹⁾. La edad media en nuestro estudio es ligeramente superior a los resultados obtenidos en un estudio anterior en pacientes de un programa de CP en Aragón, donde se obtuvo una media de edad de 67,42 años, pero es inferior a la obtenida por de la Rica et al en 2017, que fue de 82,8 años, y también conseguida en el mismo hospital, en pacientes crónicos terminales ingresados únicamente en el servicio de medicina interna^(4,20).

Las mujeres son las principales cuidadoras de los pacientes crónicos y terminales en nuestra sociedad, como también demuestran nuestros resultados^(3,4,19,20,21). Siempre que las circunstancias lo permiten, la familia cuida de los pacientes terminales y, principalmente, corre a cargo de la pareja sentimental y la hija^(3,4,19,20,21). Estas mujeres ayudan en las actividades de la vida diaria, proporcionan apoyo emocional y físico, sin que su trabajo sea remunerado, y, con mayor probabilidad, acaban presentando problemas físicos, emocionales y alteraciones del sueño^(3,22). Aún con estas evidencias, encontramos en nuestro estudio una gran cantidad de pacientes de los que se desconocía si tenían o no cuidador/a, lo que pone de manifiesto la necesidad de mejorar dichos registros para poder identificar a estas personas cuidadoras, visibilizar las diferentes situaciones y poner en marcha intervenciones más adaptadas a cada caso.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud, entre el 2% y el 5% de las personas mayores de 65 años viven en residencias para ancianos y enfermos crónicos⁽²³⁾. En nuestro

estudio encontramos que fueron bastantes más los pacientes institucionalizados, pero prevaleciendo aquellos/as que vivían en su domicilio. Sin embargo, en un estudio más reciente realizado en España y Buenos Aires se encontró que el doble de los/as pacientes de su muestra, respecto a la nuestra, estaban institucionalizados/as⁽²⁴⁾.

En nuestro estudio predominan las patologías no onco-hematológicas, correspondiendo a la mayoría de pacientes, a diferencia del estudio realizado en población aragonesa perteneciente a un programa de CP domiciliarios en el que la patología más predominante fue el cáncer de colon⁽²⁰⁾. Sin embargo, en el estudio realizado posteriormente en pacientes paliativos ingresados exclusivamente en el servicio de medicina interna en nuestro hospital encontraron que, también, la enfermedad más frecuente fue la insuficiencia cardíaca⁽⁴⁾.

Un estudio realizado en hospitales suecos encontró que en los servicios de oncología y cirugía existían tasas más altas de CP que en medicina interna, y las patologías oncológicas más frecuentes fueron cáncer de próstata, colorrectal y pulmón⁽²⁵⁾. Aunque con otro orden, dentro de los participantes con patología oncológica, también estas neoplasias son las más frecuentes en nuestro estudio.

El 35,7% de nuestros/as pacientes son sedados, cuando se estima que el 20-25% de los pacientes ingresados por enfermedad terminal precisan sedación como única medida de control de la agonía⁽⁷⁾, y hay otros estudios que elevan este dato hasta el 57,4%⁽²⁴⁾. La sedación cuenta con el principio del doble efecto ya que, si bien no produce deliberadamente la muerte, la supervivencia media desde el momento en que se inicia la sedación oscila entre uno y cuatro días⁽⁷⁾, y en nuestros pacientes, cuando se registra, es de 16 horas.

Los síntomas en pacientes oncológicos durante el final de su vida requieren atención integral. En el estudio que se realizó en Suecia encontraron en sus pacientes 23 síntomas diferentes, once menos que en el presente estudio, también recogidos por el personal de enfermería. En los/as pacientes suecos/as predominaron el dolor y el deterioro⁽²⁵⁾. Los/as pacientes con neoplasias malignas hematológicas suelen ser menos estudiados, probablemente por la gran multitud de entidades patológicas que abarca la hematología. En un estudio realizado con adultos diagnosticados de leucemia mieloide aguda se encontró que los síntomas más informados en el último mes de vida fueron la fatiga, el deterioro físico y la ansiedad⁽²⁶⁾. Aunque en diferentes proporciones, y teniendo en cuenta que nuestros pacientes forman un conjunto más heterogéneo, también se encuentran disnea, dolor y fatiga entre los más comunes y referidos, tanto por el paciente y la familia como observados por el personal de enfermería. Llama la atención que los signos y síntomas que más padecieron los/as pacientes son los que se pueden demostrar físicamente, como la disnea, el dolor, la fatiga, inquietud, fiebre, agitación, náuseas. Otros, como la depresión, el prurito o alucinaciones, entre otros, son signos y síntomas que tienen que ser informados por el/la paciente, y no se recogen con tanta frecuencia.

Cardona-Morrell M et al señalan que la mayoría de pacientes considerados ya terminales fueron reanimados al entrar en parada cardíaca, y que a un tercio de los pacientes terminales se les realizan pruebas que no van a derivar en ningún beneficio⁽²⁷⁾.

El hecho de que en la mayoría de casos del presente estudio no se recoja si los/as pacientes fueron informados se considera un dato alarmante, ya que solo se documentan tres casos de deterioro cognitivo. En un estudio encontramos cifras similares, ya que fueron muy pocos

los/as pacientes terminales que conocían su pronóstico y situación⁽²⁴⁾.

Nuestros resultados son muy poco esperanzadores de los datos que se deberían haber obtenido respecto a las expectativas iniciales, si realmente se tuviera en cuenta lo promulgado en la *ley 41/2002 en referencia a la información dada al paciente*⁽¹⁵⁾, porque aunque la ley de autonomía del paciente se promulga en España en 2002, estudios internacionales ya daban importancia con anterioridad al derecho a la información del paciente. Un estudio de 1962 encontró que el 80% de las personas en fase terminal preferían ser informadas con veracidad de su estado físico y del pronóstico de su enfermedad⁽²⁸⁾. Más recientemente, en 2003, Nicoletti et al encontraron que solo el 21% fueron informados de su diagnóstico por el médico. Y en 2010, Nakamura et al reflejaron que al 53% de los pacientes se les había informado de su situación. En 2013 se realizó en Francia un estudio a nivel nacional con una cohorte de seguimiento de la mortalidad en hospitalización, incluyendo a todos los pacientes hospitalizados mayores de 20 años que murieron de enfermedades malignas hematológicas. De ellos, el 53,1% fallecieron sin ser informados/as de su estado paliativo^(29,30,31). En el estudio SUPPORT, publicado en 1995, se recogió que la población terminal estadounidense prefería que la familia y no el médico tomara las decisiones al final de la vida, y aquellos/as que no tenían familia preferían delegar la toma de decisiones en el personal sanitario⁽¹⁸⁾. Otros estudios realizados en España obtuvieron datos muy positivos en cuanto al conocimiento que tenían los/as pacientes de su diagnóstico y pronóstico de enfermedad^(20,21).

Es conocido que la mayoría de pacientes que ingresan en un hospital general y requieren CP no son identificados como LET, y ni siquiera figura en el informe de alta⁽¹¹⁾. Gallais Sérézal et al señalan que, a pesar de que la mayoría de

los pacientes de su estudio tenían necesidades de CP, uno de cada cuatro pacientes falleció sin que estas fueran identificadas⁽³²⁾. En un estudio reciente realizado en diferentes servicios de medicina interna en España se observó también dicha falta de registro, tanto de la condición de enfermos/as terminales como de las órdenes de no reanimar⁽²⁴⁾. El citado estudio SUPPORT detectó que la mayoría de los pacientes no comentaban con sus médicos la posibilidad de no reanimar llegado el momento⁽¹⁸⁾. Beausant Y et al. obtuvieron que únicamente el 14,8% de sus pacientes terminales tenían identificado el estado paliativo un mes antes del fallecimiento⁽³¹⁾.

Al igual que lo recogido por De la Rica et al (2017), en ninguno de nuestros/as pacientes encontramos que tuvieran firmadas y registradas las voluntades anticipadas⁽⁴⁾.

Coincidiendo con nuestro estudio, Díez Manglano et al encontraron relación entre la patología y el conocimiento de la enfermedad, siendo mayores conocedores/as de su pronóstico los/as pacientes oncológicos/as, lo que los autores atribuyen a una mayor dificultad para establecer pronósticos en enfermedades crónicas no oncológicas⁽²⁴⁾. En otro estudio realizado en España encontraron también relación entre la información dada y la edad, informando más a los/as pacientes de edad más joven⁽³³⁾.

Podemos concluir que los esfuerzos por empoderar al/la paciente en la toma de decisiones y en el manejo de la información de su diagnóstico, pronóstico y tratamiento, son todavía escasos. Aunque son muchos/as los/as pacientes que reciben sedación terminal, tratamiento claramente paliativo, se recogen cifras bajas de información dada al paciente, base para la toma de decisiones. Esto contrasta con una actuación claramente paliativa como es la sedación o el registro de voluntades anticipadas y

de definición de la situación clínica, con los términos LET, No-RCP o el código Z.51.5.

Existe relación entre la información dada a los/as pacientes y su edad, patología y procedencia. Se registra información al paciente o familia cuando se trata de patología general, así como cuando el paciente presenta dolor y agitación. Las personas menores de 70 tienen menos probabilidades de recibir información. Tener una patología general aumenta 4,5 veces la posibilidad de recibir más información, y presentar dolor y agitación supone conocer 1,4 y 7,6 veces, respectivamente, más información.

También existe relación entre la denominación LET en la HC y el tipo de patología diagnosticada al paciente, registrándose LET 1,06 veces más cuando los pacientes tienen entre 71 y 80 años. Si tienen una patología oncológica se registra 1,56 veces más, y si padecen depresión hasta 6,2 veces más.

En cuanto a los signos y síntomas, la información dada está relacionada con el sangrado y estreñimiento. No ser candidato/a a maniobras de RCP está vinculado con padecer disnea, fatiga y labilidad, registrándose No RCP 5,460 veces más cuando tienen patología oncológica, y 2,77 veces más si presentan fatiga. La sedación se ve relacionada con los síntomas de oliguria, disnea, y fiebre, y se aplica 2,6 veces más cuando los pacientes presentan fatiga.

Es necesario aumentar el registro para obtener información suficiente al objeto de poder identificar situaciones y analizar las causas observadas en este estudio. Entre ellas, cabría preguntarse por qué los pacientes con patología general son más informados sobre su situación y, sin embargo, son los/as pacientes oncológicos/as y hematológicos/as quienes reciben mejor actuación paliativa. También nos cuestionamos por qué existen diferencias en la actuación

paliativa según la sintomatología presentada por las/los pacientes, puesto que la fatiga se relaciona con ser considerado no RCP o con la sedación terminal, no así con otros síntomas igualmente comunes en pacientes terminales, como pueden ser el dolor, la agitación o la depresión.

Este estudio tiene una serie de limitaciones a considerar en futuras investigaciones. La principal es el hecho de que se trate de un estudio retrospectivo. La información recogida de las HC, como se destaca en el texto principal, en ocasiones es escasa o incompleta, tanto por parte de medicina (falta de codificación y de registro de algunas características principales) como de enfermería en el evolutivo del programa Gacela® donde, sobre todo, detectamos falta de registro de cuestiones que requieren una comunicación más íntima o personal con los/las pacientes. Todas estas limitaciones conllevan la dificultad de generalizar los resultados de este estudio, además de ser una investigación realizada en un único centro, con pacientes que presentan una importante heterogeneidad en sus características clínicas. No obstante, nuestro estudio aporta información que sitúa a los profesionales en el debate sobre cómo manejar correctamente a las personas con enfermedad terminal.

BIBLIOGRAFÍA

- 1) World Health Organization. Executive summary: national cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: WHO; 2002. Último acceso 10 Noviembre 2013 en: <http://www.who.int/cancer>.
- 2) Espinar Cid V. Los cuidados paliativos: acompañando a las personas en el final de la vida. Cuad Bioét. 2012; 23 (1): 169-76.
- 3) Hanzelíková A, López-Muñoz F, Fuste Moreno, R. Perfil socio-demográfico de los cuidadores de los pacientes geriátricos hospitalizados mayores de 75 años y su relación con la satisfacción. Enferm Global. 2017. 46: 375-88. Último

- acceso 7 diciembre de 2018 en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/249861/210251>.
- 4) De la Rica-Escuín M, García-Barrecheguren A, Monche-Palacín AM. Valoración de la necesidad de atención paliativa de pacientes crónicos avanzados en el momento del alta hospitalaria. *Enferm Clinica*. 2018; 29 (1): 1-62.
 - 5) Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos [Madrid]: SECPAL; 2010. Último acceso 10 de Noviembre de 2013 en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>.
 - 6) De la Rica Escuin M, Germán Bes C, Jiménez Navascués L. La sedación paliativa. *Cuid Salud*. 2016; 13: 54-57.
 - 7) Alonso Babarro A, Fernández Bueno J. Sedación paliativa. *FMC*. 2008; 15 (10): 678-87.
 - 8) Porta Sales J. Sedación paliativa y eutanasia. *Aten Primaria*. 2007; 39 (1): 45-8.
 - 9) Pantoja Zarza L. Problemas éticos al final de la vida: ¿todo es eutanasia? *Semin Fund Esp Reumatol*. 2009; 10 (4): 128-31.
 - 10) Arimany-Manso J, Torralba F, Gómez-Sancho M, Gómez-Durán EL. Aspectos éticos, médico-legales y jurídicos del proceso del final de la vida. *Med Clin*; 2017; 149 (5): 189-234.
 - 11) Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª revisión. Modificación clínica. 2016; 1.
 - 12) Schrijvers D. Management of anemia in cancer patients: transfusions. *Oncologist* 2011; 16 (3): 12-18.
 - 13) Goksu SS, Gunduz S, Unal D, Uysal M, Arslan D, Tatli Am et al. Use of blood transfusion at the end of life: does it have any effects on survival of cancer patients? *Asian Pac J of Cancer Prev*, 2015; 15 (10): 4251-54.
 - 14) Sanz-Ortiz J. ¿Es posible gestionar el proceso de morir? Voluntades anticipadas. *Med Clin*. 2006; 126 (16): 620-3.
 - 15) Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE nº 274, 15 noviembre 2002. Vigencia desde 16 Mayo 2003
 - 16) Ley 6/2002 de 15 de abril de Salud de Aragón. BOA nº 46 de 19 de Abril de 2002; BOE nº 121 de 21 de Mayo de 2002. Vigencia desde 20 de Abril de 2002
 - 17) Decreto 100/2003, de 6 de mayo, por el que se aprueba el Reglamento de organización y funcionamiento de Registro de Voluntades Anticipadas
 - 18) Gil C. El panorama internacional de las voluntades anticipadas. *COMZ*. 2002.
 - 19) Abellán García A, Ayala García A, Pujol Rodríguez R. Un perfil de las personas mayores en España, 2017. Indicadores estadísticos básicos. Madrid, Informes Envejecimiento en red no 15. Último acceso el 29 de diciembre de 2018 en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/en-red-indicadoresbasicos17.pdf>.
 - 20) De la Rica Escuin, M. El sentido de la dignidad del paciente oncológico en el final de la vida [tesis doctoral]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2017. 252p.
 - 21) Rojas Alcántara, MP. Calidad de vida, problemas y experiencias de los cuidadores principales de pacientes terminales en cuidados paliativos [tesis doctoral]. Murcia: Universidad de Murcia; 2011. 405p.
 - 22) Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2007. Último acceso el 31 de diciembre de 2018 en: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>.
 - 23) Organización Mundial de la Salud. Mejores cuidados paliativos para las personas mayores. 2004. Último acceso 29 diciembre de 2018 en: <https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/MejoresCuidadosPaliativos.pdf>.

- 24) Diez-Manglano J, Isasi de Isasmendi Pérez S, Rubio Gónez M, Formiga F, Sánchez-Muñoz LA, Castiella Herrero J et al. Cuidados en los últimos días de vida en los pacientes hospitalizados en medicina interna. *Rev Clin Esp*. 2018; 219 (3): 107-15.
- 25) Sandgren A, Strang P. Palliative care needs in hospitalized cancer patients: a 5-year follow-up study. *Support Care Cancer*. 2018; 26: 181-86.
- 26) Lowe JR, Yu Y, Wolf S, Samsa G, LeBlanc TW. A Cohort Study of Patient-Reported Outcomes and Healthcare Utilization in Acute Myeloid Leukemia Patients Receiving Active Cancer Therapy in the Last Six Months of Life. *J of Palliat Med*. 2018; 10 (10): 1-6.
- 27) Cardona-Morrell M, Kim JCH, Turner RM, Anstey M, Mitchell IA, Hillman K. Non-beneficial treatments in hospital at the end of life: a systematic review on extent of the problema. *Int J Qual Health Care*. 2016; 28 (4): 456-69.
- 28) Gilberstsen VA, Wangenstein OH. Should the doctor tell the patient that the disease is cancer? *Cáncer J Ford Clinicians*, 1962; 12: 82-86.
- 29) Nakamura S, Kuzuya M, Funaki Y, Matsui W, Isiguro N. Factors influencing death at home in terminally ill cancer patients. *Geriatr Gerontol*, 2010; 10: 154-60.
- 30) Nicoletti S, Kristjanson LJ, Tataryn D, Mcphee I, Burt L. Information needs and coping styles of primary family caregivers of women following breast cancer surgery. *Oncol Nurs Forum*, 2003; 30 (6): 987-96.
- 31) Beaussant Y, Daguinday E, Chauchet A, Rochigneux P, Tournigand C, Aubry R et al. Hospital end-of-life care in haematological malignancies. *BMJ Support Palliat Care*. 2018; 8: 314-24.
- 32) Gallais Séréal I, Beaussant Y, Rochigneux P, Tournigand C, Aubry R, Lindelöf B et al. End-of-life care for hospitalized patients with metastatic melanoma in France: a nationwide, register-based study. *Br J Dermatol*. 2016; 175: 583-92.
- 33) Font Ritort S, Martos Gutiérrez JA, Montoro Lorite M, Mundet Pons L. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enferm Clini*. 2016; 26 (6): 344-5